

# הכנס השנתי

## ה-2

של העמותה הישראלית לסרטן ריאה



העמותה  
הישראלית  
לסרטן ריאה



מלווים את הנלחמים, תומכים במלווים, נותנים תקווה

# העמותה הישראלית לסרטן ריאה

## הכנס השנתי השני

שני שילה

העמותה  
הישראלית  
לסרטן ריאה



Shani Shilo

054-4380367

shani@ilcf.org.il





# הקמת העמותה

- אלעד, מאובחן עם סרטן ריאה דרגה 4 NSCLC ADENOCARCINOMA
- אלעד לא עיזן מעולם
- ההתמודדות על סרטן ריאה בבית
- הבנת התקווה בטיפולים החדשים ובחשיבות האבחון
- הרגשת תפקיד המטפל, CAREGIVER

יולי  
2011



- הקמת העמותה
- העמותה הראשונה והיחידה המוקדשת לסרטן ריאה בישראל
- מספקת מידע
- מספקת תמיכה
- יצרה קהילה משתפת
- מייצגת את משפחות סרטן ריאה בפני מקבלי ההחלטות

אפריל  
2014

# 6.5 שנים



אבחון

בדיקת פאנל גנטי מורחב



גרורות מוחיות



קו 1

כימותראפיה

קו 2

- 2012: Crizotinib – complete response

קו 3

- Whole-brain radiotherapy (crizotinib interrupted)

קו 4

- 2014: Ceritinib

5L treatment

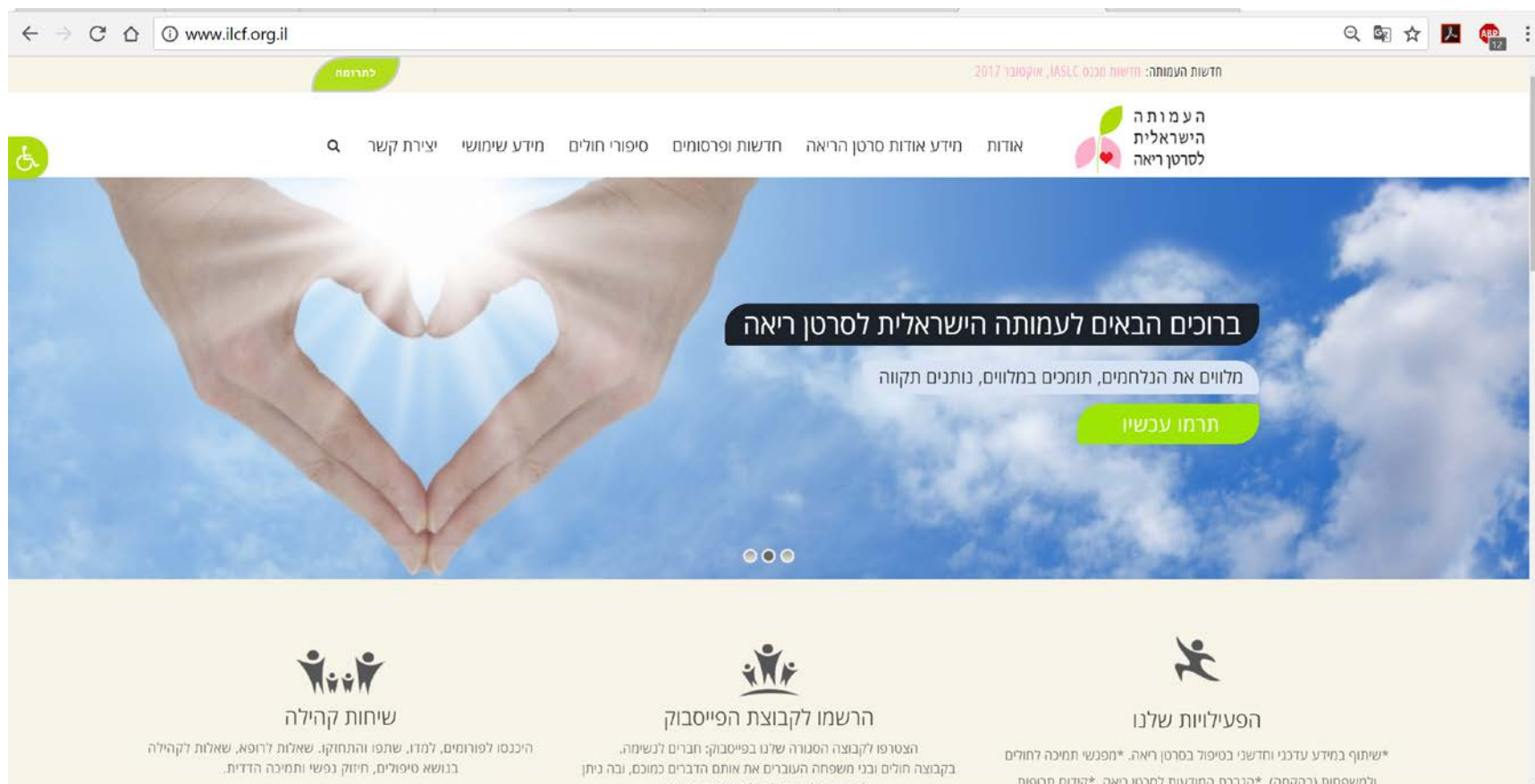
- 2017: Alectinib

6L treatment

- End 2017: Brigatinib

FISH, fluorescent *in-situ* hybridization; IHC, immunohistochemistry; NGS, next-generation sequencing

\*Compassionate use through the health system



The screenshot shows the website's interface. At the top, there is a navigation bar with a search icon and a green button labeled "לחצוהם". The main header contains the organization's name and logo, along with a navigation menu: "אודות", "מידע אודות סרטן הריאה", "חדשות ופרסומים", "סיפורי חולים", "מידע שימושי", and "יצירת קשר". A large banner image shows two hands forming a heart shape against a blue sky with clouds. The banner text reads: "ברוכים הבאים לעמותה הישראלית לסרטן ריאה" and "מלווים את הנלחמים, תומכים במלווים, נותנים תקווה". A green button "תרחו עכשיו" is positioned below the banner. The footer features three icons and their corresponding text: "שיחות קהילה" (Community Conversations), "הרשמו לקבוצת הפייסבוק" (Join our Facebook group), and "הפעילויות שלנו" (Our activities).

חדשות העמותה: חדשות חכס ASLC, אוקטובר 2017

לחצוהם

העמותה הישראלית לסרטן ריאה

אודות מידע אודות סרטן הריאה חדשות ופרסומים סיפורי חולים מידע שימושי יצירת קשר

ברוכים הבאים לעמותה הישראלית לסרטן ריאה

מלווים את הנלחמים, תומכים במלווים, נותנים תקווה

תרחו עכשיו

שיחות קהילה

היכנסו לפורומים, למדו, שתפו והתחזקו. שאלות לרופא, שאלות לקהילה בנושא סיפורים, חיזוק נפשי ותמיכה הדדית.

הרשמו לקבוצת הפייסבוק

הצטרפו לקבוצה הסגורה שלנו בפייסבוק: חברים לנשימה. בקבוצה חולים ובני משפחה העוברים את אותם הדברים כמוכם, ובה ניתן להתייעץ, לשתף ולתמוך.

הפעילויות שלנו

\*שיתוף במידע עדכני וחדשני בטיפול בסרטן ריאה. \*תפגשי תמיכה לחולים ולמשפחות (בהקמה). \*הגברת המודעות לסרטן ריאה. \*קידום תרופות



העמותה  
הישראלית  
לסרטן ריאה



# חברים לנשימה - קבוצה סגורה

838 חברים [www.facebook.com/groups/ilcfil](http://www.facebook.com/groups/ilcfil)

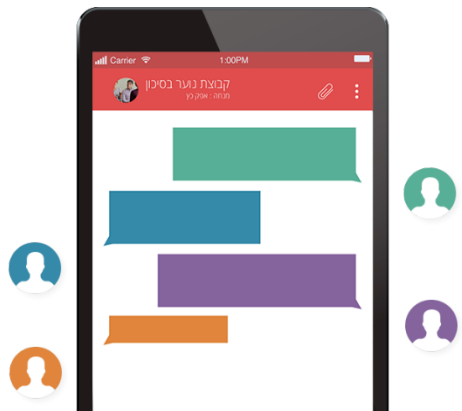
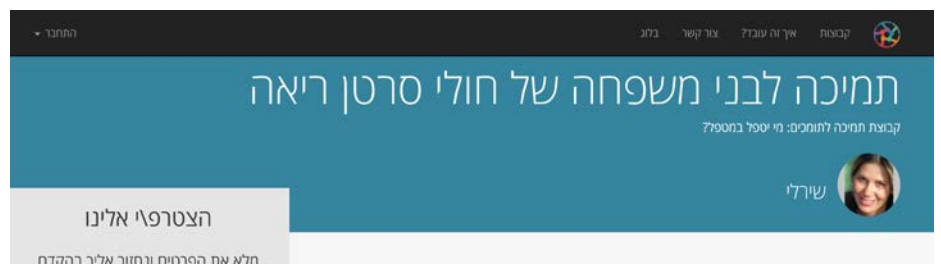
E	D	C	B	A
				<b>פוסטים מובילים</b>
419	75	81		בל בחיים חזרה! מה אני עושה? !!!!!!!!!!! למי אני מאמינה?!!! עם מי אני הולכת? !? מישהו עבר קיטרודה והקרנות? מישהו בשלב שלוש עם גרורות עשה ניתוח? !? תעזרו לי !
546	118	68		<a href="https://m.facebook.com/story.php?story_fbid=10155829795999304&amp;id=660184303">https://m.facebook.com/story.php?story_fbid=10155829795999304&amp;id=660184303</a> נלחמת מספיק האובה. נוחי על משכבך האובה.
382	102	59		שאלה לחולים ולמבראים מסרטן: מה החלום הכי מופרע שלכם?
450	32	59		ים שיכולים לתת לי מידע ובכללי כל דבר שיכול ללמד אותי על המצב החדש שנכנסו אליו כי אני ממש אבל ממש אובדת עצות לא יודעת מה לעשות. תודה לכולכם והחלמה מהירה
448	104	50		מחלה ריאתית קשה נלחם כמו גיבור אל המחלה הארורה המשיכה להתפשט בחוזקה קיבל כימוטרפיה והטיפול לא צלח ונוספו גרורות לשלד לכבד תיהי מנוחתו גן עדן אהוב שלנו
470	149	48		קצת איבדתי את עצמי.... האם יש פה כאלה שיצאו מסרטן ריאות? או שזה רק הארכת חיים ואיכות החיים עם המחלה?
502	119	47		בא לי לשתף אותכם בבשורה טובה היום נולדה לי נכדה
417	107	46		זו טובות מהסיטי החלטתי להפתיע את אבא ואימא בטיסה בחו"ל למשפחה של אבא באיטליה שבוע הבא בע"ה. חברים אני צריכה בבקשה טלפון של ביטוח שיבטח את אבא!!!
377	34	46		בבקשה עזרו לי להבין ולהציל את אמא שלי מהמחלה הארורה הזאת אין לנו עדיין אונקולוג מלווה על מי אתן ממליצות מדגישה אנחנו מהצפון כל רסיס של מידע או תקווה יעזור
345	36	44		שמעתי ניסים ונפלאות על הקנביס ואצלנו זה לא ממש קרה. הייתי סקפטית לגבי השפעת הקנביס.. ואז עברנו למכשיר אידי.. ההשפעה על הכאבים מדהימה. בריאות לכולם.
459	55	43		ות דעתו על הביולוגי והכימי מה עוזר יותר ומה הטיפול הטוב ביותר? מחר [redacted] תייעצות נוספת וביום חמישי אמור להתחיל כימו מה עושים מתחילים או מחכים?!
339	14	43		הרופאה החליטה לתת שילוב של קרבו פלטין וג'נזר.... ואז הקרנות. מישהו כאן עבר טיפול דומה או כזה?
458	102	41		ילא ביקשתי את רשותו לכתוב היתי חייבת לשתף את הר הגעש שבתוכי ותודה לכם קבוצה מדהימה על כל העצות והתמיכה שתתבשרו בבשורות טובות☺ תהנו ותמצו כל רגע☺
335	43	41		יים יקרים פוסט לעידוד מטופל בקיטרודה..אשמח לשמוע סיפורי הצלחה בטיפול בקיטרודה להגברת האופטימיות! אבא שלי עבר 3 טיפולים עוד שבוע וחצי פט סיטי...במתח רב.
412	28	39		ללית לא מאשרת את מימון הטיפול המצב של החולה לא מאפשר זמן לבירוקרטיה ולוועדות נוספות, האם מישהו יכול לעזור? ניבולומאב - Nivolumab (אופדיבו @ Opdivo)
320	16	39		חברים, למי שפספס, כנס שנתי של העמותה בסוף החודש! מהרו להרשם
473	68	38		אוד, עודדו ונתנו כיוון ופתח לתקווה. לחברים שעדיין לוחמים, תהיו חזקים, אל תוותרו, תנסו להנות ככל שניתן בתקופה הסוערת הזו. בריאות איתנה והחלמה מהירה וקלה חברים.
462	49	38		היום הסבל של אמא נגמר. תודה רבה לקבוצה המדהימה ולשני על עבודת הקודש שאת עושה ♥ רפואה שלמה לכולם וליקירכם.
252	10	36		הי חברים! שאלה בכללי - מה זה אומר שהמרקרים גבוהים?
406	34	35		הסרטן הארור ניצח את אבא שלי... נשאר לנו אוקסיקוד לכאבים. טרגין. אנשור. קלקסן זריקות. אלכוהול לחיטוי כדורי חזודיפ נורמלול למי שצריך. מנתניה בריאות לכולם
393	47	34		וזקוקים לסיוע של עובד זר. אשמח להמלצות על חברה אליה כדאי לפנות תודה רבה, קבוצה נפלאה. אני קוראת פה בשקט ומקבלת המון אנרגיה מכם ומסיפורים בשורות טובות
362	43	34		יל קטן אבל יש לי גם בשד זה חדש צריך להיות אופטימים זה יעבור תודה לכולם אתם נותנים לי כוח אהבת אותכם מלא כל אחת ואחד בשמו בשמה שיהיה לכולם יום בריא....♥



# קבוצות תמיכה דיגיטליות

- קבוצת חולים
- 3 קבוצות בני משפחה

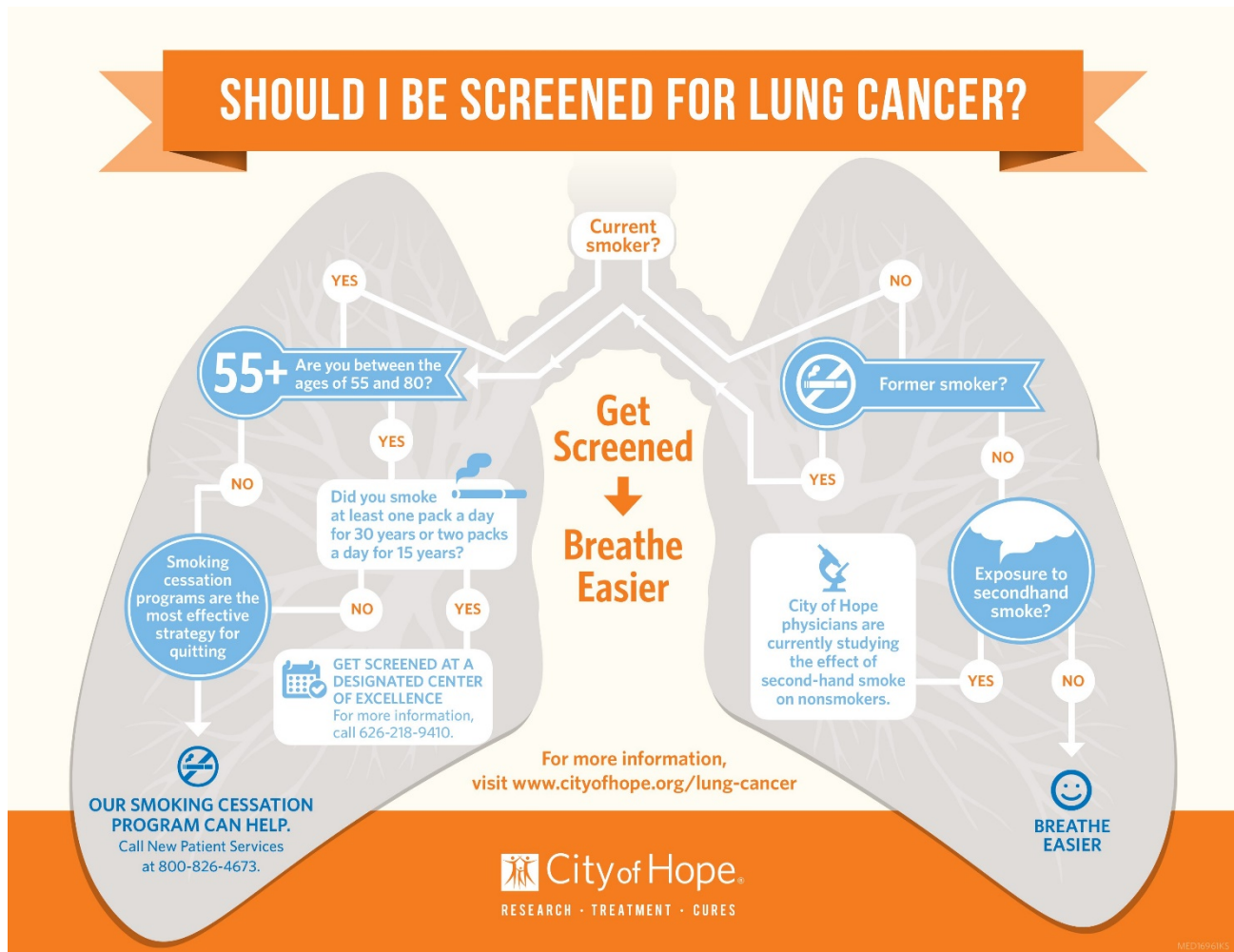
- הקבוצה פתוחה לכתיבה ושיתוף.
- הקבוצה והמנחה קבועים.
- המנחה מובילה את הקבוצה ומאפשרת לכתוב ולשתף.
- המנחים הם מנחי קבוצות מומחים בתחומם שעוברים הכשרה בהנחיית קבוצות בטקסט.
- התקשורת בטקסט ללא קול או תמונה.



- נפתחות 2 קבוצות חדשות בשבוע הבא
- קבוצת חולים
- קבוצת בני משפחה
- אפשר להרשם דרך לינק בפייס ובקבוצה
- לפנות לשרה 054-7894015

## SHOULD I BE SCREENED FOR LUNG CANCER?

- הגשה שניה לסל
- ערעור יוגש בשבת
- מכתבי חולים
- חתימות עצומה





## מפגשים עם אנשי מקצוע

---



• פסיכואונקולוגיה: פסיכיאטר ד"ר איתן נחשוני



• תמיכה: עו"ס, מאמן, מלווה מתמודדים עם מחלות קשות, גיא תבורי

• אבחון בסרטן ריאה: פתולוג ראשי של איכילוב ד"ר דב הרשקוביץ



# תערוכת צילומים חולים ו CAREGIVERS



רטן בעולם ובישראל.  
חדשים אפשר להאריך חיים, או

לולת מסוגים שונים, מוטציות  
שונים.

לצעירים ובמבוגרים ויש את  
- לפעמים זה בן הזוג,

אופלים בסרטן ריאה ובני

סכולים, כאבים, חרדות  
אפשר וריאה מפוכחת.

רטיותם.

חודעות לאבחנה

לציבורי,

הריאה.





•חברים ב- LUCE LUNG CANCER EUROPE

[www.lungcancereurope.eu](http://www.lungcancereurope.eu)



GLOBAL LUNG CANCER  
COALITION

•חברים ב- GLCC GLOBAL LUNG CANCER COALITION

[www.lungcancercoalition.org](http://www.lungcancercoalition.org)

• השתתפות ב- ADVISORY BOARDS



• מייצגים את קול החולים והמשפחות



## תכניות 2018:

- הקמת מועדון חברי העמותה
- הצבת ברושורים בבתי חולים
- גיוס כספים

### שוטפים:

- מפגשים עם אנשי מקצוע נוספים
- הגדלת קבוצת חברים לנשימה
- המשך הפעלת קבוצות תמיכה אינטרנטיות
- קמפיין מודעות בנובמבר, קולות המשפחות לוועדת הסל

## תודות:

- שותף מייסד
- חברת BDO רואי חשבון העמותה
- PR שי וורנר, דיגיטל ניר גלבוע, אתר העמותה עידו יערי
- חברות התרופות
- מתנדבים: ליאן צבי, חברת וועד מנהל
- אלעד רובינשטיין, יוסי שמש, שרה לוי, שולה וולטר
- אלעד שילה
- פרויקט תערוכה "חברים לנשימה": ד"ר מאיר רקוץ, חני, שלומית, אלברט, הדס, אורלי, לילך, אושרית ושלמה



תודה

# הכנס השנתי

## ה-2

של העמותה הישראלית לסרטן ריאה



העמותה  
הישראלית  
לסרטן ריאה

